

PERCEPÇÃO DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE A FAMÍLIA E A EQUIPE DE ENFERMAGEM

PERCEPTION OF THE CANCER PATIENT IN PALLIATIVE CARE OVER FAMILY AND NURSING STAFF

PERCEPCIÓN DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN ATENCIÓN PALIATIVA SOBRE LA FAMILIA Y EL EQUIPO DE ENFERMERÍA

Tâmysin Deise Piekny Alecrim*, Joisy Aparecida Marchi de Miranda**, Beatriz Maria dos Santos Santiago Ribeiro***

Resumo

Introdução: Pacientes oncológicos sob cuidados paliativos necessitam de cuidados específicos, nesse contexto a presença de familiares e amigos e o cuidado de enfermagem qualificado e humanizado são fundamentais. **Objetivo:** Apresentar a percepção do paciente oncológico em cuidados paliativos quanto à importância da família e da equipe de enfermagem durante o tratamento. **Material e Método:** Estudo descritivo e exploratório, qualitativo, realizado por meio de entrevista semiestruturada, com dez pacientes em tratamento oncológico em uma clínica oncológica da região norte do Paraná. A coleta de dados ocorreu em julho de 2019. **Resultados:** Compuseram a amostra oito pacientes (80%) do sexo feminino e dois (20%) do sexo masculino, com idades entre 36 e 72 anos. Após a análise dos dados, foram elaboradas três categorias temáticas: Experienciando a presença ou a ausência do familiar no diagnóstico; Compartilhando o tratamento com familiares: diferentes percepções e, Vivenciando o cuidado da equipe de enfermagem. **Conclusão:** Embora tanto a presença quanto a ausência da família interfiram no tratamento do paciente oncológico, o acompanhamento e a participação familiar durante o tratamento beneficiam amplamente a pessoa adoecida, assim como o cuidado qualificado e humanizado oferecido pela equipe de enfermagem predispõe a uma melhor qualidade de vida. A presença do familiar mostra-se positivamente eficaz ao proporcionar sentimentos positivos de segurança, esperança e apoio afetivo. O cuidado prestado ao paciente e a sua família, a escuta atenta, o diálogo esclarecedor e a mão amiga que reconforta e cuida, beneficiam o aceite e a adesão ao tratamento oncológico que é desafiador, complexo, porém necessário, especialmente para paliar e oferecer conforto.

Palavras-chave: Tratamento oncológico. Cuidados paliativos. Família. Cuidados de enfermagem.

Abstract

Introduction: Cancer patients under palliative care need specific care, in this context the presence of family and friends and the care of qualified and humanized nursing are fundamental. **Objective:** To present the perception of cancer patients in palliative care regarding the importance of family and nursing team during treatment. **Material and Method:** Descriptive and exploratory study, qualitative, conducted through semi-structured interview, with ten patients in cancer treatment in a cancer clinic in the north of Paraná. Data collection took place in July 2019. **Results:** Eight patients (80%) were female and two (20%) were male, aged between 36 and 72 years. After analyzing the data, three thematic categories were elaborated: Experiencing the presence or absence of the family member in the diagnosis; Sharing the treatment with family members: different perceptions and, Experiencing the care of the nursing team. **Conclusion:** Although both the presence and absence of the family interfere in the treatment of the cancer patient, the follow-up and family participation during the treatment largely benefit the sick person, as well as the qualified and humanized care offered by the nursing team predisposes to a better quality of life. The presence of the family member is positively effective in providing positive feelings of security, hope and affective support. The care provided to the patient and his family, attentive listening, enlightening dialogue and the helping hand that comforts and cares, benefit the acceptance and adherence to cancer treatment which is challenging, complex, but necessary, especially to alleviate and offer comfort.

Keywords: Cancer treatment. Palliative care. Family. Nursing care.

Resumen

Introducción: Los pacientes oncológicos en cuidados paliativos necesitan cuidados específicos, en este contexto la presencia de familiares y amigos y cuidados de enfermería calificados y humanizados son fundamentales. **Objetivo:** Presentar la percepción de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos sobre la importancia de la familia y el personal de enfermería durante el tratamiento. **Material y Método:** Estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo, realizado mediante entrevista semiestructurada, con diez pacientes en tratamiento oncológico en una clínica de oncología de la región norte del Paraná. La recolección de datos tuvo lugar en julio de 2019. **Resultados:** La muestra estuvo compuesta por ocho pacientes (80%) mujeres y dos (20%) hombres, con edades comprendidas entre 36 y 72 años. Luego de analizar los datos, se elaboraron tres categorías temáticas: Experimentar la presencia o ausencia del familiar en el diagnóstico; Compartir el trato con los familiares: diferentes percepciones y, Vivir los cuidados del equipo de enfermería. **Conclusión:** Si bien tanto la presencia como la ausencia de la familia interfieren en el tratamiento de los pacientes oncológicos, el seguimiento y participación familiar durante el tratamiento benefician en gran medida al enfermo, así como la atención calificada y humanizada que ofrece el equipo de enfermería predispone a una mejor calidad de vida. Se demuestra que la presencia del miembro de la familia es positivamente efectiva para brindar sentimientos positivos de seguridad, esperanza y apoyo afectivo. El cuidado brindado al paciente y su familia, la escucha atenta, el diálogo esclarecedor y una mano amiga que consuela y cuida, se benefician de la aceptación y adherencia al tratamiento oncológico que es desafiante, complejo, pero necesario, sobre todo para paliar y ofrecer comodidad.

Palabras clave: Tratamiento del cáncer. Cuidados paliativos. Familia. Cuidado de enfermera.

* Acadêmica do curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade de Apucarana (FAP). Contato: tamy_piekny@hotmail.com

** Mestre em Enfermagem. Docente do curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade de Apucarana (FAP). Contato: joisymarchi@hotmail.com

*** Doutoranda em Enfermagem. Docente do curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade de Apucarana (FAP). Contato: beatrizsantiago1994@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Câncer, definido como um conjunto de doenças nas quais diversas células crescem descontroladamente invadindo diferentes órgãos e tecidos, é doença complexa e desafiadora, pois essas células crescem e se multiplicam rapidamente e, sendo bastante agressivas, formam tumores que se ampliam para várias outras regiões do corpo¹.

Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), estima-se que em 2020-2022 ocorrerão cerca de 625 mil novos casos de câncer, tendo crescimento para os casos de câncer não melanoma (177 mil), seguido pelos cânceres de mama e próstata (66mil), estômago (21 mil), pulmão (30 mil), cólon e reto (41 mil)¹. Considerando a complexidade do tratamento, a evolução da doença e o prognóstico, denota-se que muitos pacientes poderão necessitar de tratamento, inclusive, por meio de cuidados paliativos.

Destarte, pode-se dizer que a área de cuidados oncológicos abrange tanto pacientes que, dependendo de seu diagnóstico, grau da doença e tratamento adequado podem ser curados, quanto pacientes em que a doença está em um estágio no qual já não é mais possível a obtenção da cura, e nesses casos são tratados em regime de cuidados paliativos².

Conceituado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2017, os cuidados paliativos caracterizam cuidado oferecido ao paciente cuja doença está fora de possibilidades de cura, embora se obtenham o controle da dor e de outros sintomas de ordem social, espiritual e psicológica, cujo propósito é oferecer qualidade e conforto ao paciente e à sua família³.

Cuidados paliativos constituem-se em cuidados a serem realizados por uma equipe multiprofissional composta por enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos, médicos, farmacêuticos e fisioterapeutas, dentre outros⁴. Objetivam proporcionar aos pacientes e familiares o alívio dos sintomas e oferecer pilar emocional, geralmente através do diálogo. Por meio de diferentes estratégias busca-se a uma melhor aceitação e compreensão da situação pelo paciente e familiares, passando a morte a ser vista como um processo

natural e, ao promover a participação de familiares e amigos em toda a terapêutica, predispõe maior satisfação aos envolvidos no processo⁵.

É importante a capacitação profissional e dos familiares para o cuidado e zelo a pacientes cuja doença esteja fora da possibilidade de cura. Os profissionais que os assistem devem assegurar-lhes qualidade de vida desde o diagnóstico e no decorrer da doença, podendo, desse modo, minimizar a preocupação e o sofrimento tanto dos pacientes quanto de suas famílias, fazendo com que todos tenham o apoio necessário no decorrer de todo o processo de tratamento e na fase pós-morte⁶.

Neste cenário, juntamente à terapêutica curativa, os cuidados paliativos assumem dimensão especial como uma forma de cuidado que preconiza uma assistência individualizada e mais humanizada ao doente e a sua família. Nesta abordagem, o envolvimento dos familiares é notório, considerando que eles desempenham papel crucial na recuperação da saúde, bem como no vivenciar da doença e suas consequências⁶.

Nesse tipo de tratamento, não menos importante é o papel da equipe de enfermagem, que servirá como base, juntamente com as demais pessoas da equipe para o processo que está por vir, durante todo o tratamento e cuidados no ambiente hospitalar, ambulatorial e em domicílio. Destaca-se também para o cuidado paliativo a ser proporcionado pela equipe multiprofissional a comunicação eficiente com o paciente, oferecendo-lhe total liberdade para expressar seus sinais e sintomas e desejos, seja através do uso de escalas apropriadas, de uma conversa amigável e esclarecedora ou até mesmo de um simples desabafo⁷.

Nesse contexto de atuação, o estudo teve como propósito oferecer dados acerca da relação do paciente oncológico sob cuidados paliativos com a família e a equipe de enfermagem e contribuir para um cuidar mais efetivo. Objetivou apresentar a percepção do paciente oncológico em cuidados paliativos sobre o papel da família e da equipe de enfermagem durante o tratamento.

MATERIAL E MÉTODO

Considerando o objetivo apresentado, qualificou-se apropriado o desenvolvimento de um estudo exploratório-descritivo de análise qualitativa. A escolha da abordagem

qualitativa decorre do fato de que ela é adequada para a apreensão da realidade estudada.

É apresentada a análise qualitativa como forma de buscar de modo aprofundado o entendimento das relações sociais e dos significados, tendo como foco o indivíduo e a sociedade em um nível de realidade de quantificação impossível. Por meio dela se pode trabalhar com motivos, crenças, aspirações, valores, atitudes e significados, indo além dos relacionamentos e da superficialidade do universo e dos sujeitos pesquisados⁸.

O estudo teve como público alvo pacientes em tratamento oncológico e em regime de cuidados paliativos numa clínica de oncologia de um Hospital do Norte do Paraná. O estudo atendeu como critérios de inclusão: idade superior a 18 anos, condições físicas, preservação do estado cognitivo e tratamento quimioterápico paliativo há no mínimo três meses. Foram excluídos pacientes em acompanhamento há menos de três meses e que encerraram o tratamento quimioterápico há mais de um ano.

A coleta de dados foi realizada no mês de julho de 2019, por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas e transcritas na íntegra. O questionário foi composto de duas partes. A primeira consistiu na caracterização do perfil dos participantes: idade, estado civil, sexo, profissão e tempo de tratamento. A segunda parte realizada a partir da questão norteadora: conte-me como está sendo para você a experiência do tratamento oncológico. A análise dos dados foi realizada simultaneamente à pesquisa e, quando fatos novos deixaram de surgir e os objetivos do estudo atingidos, a coleta de dados foi concluída.

As entrevistas foram registradas em gravador digital e, posteriormente, transcritas na íntegra. Quanto à análise e interpretação dos dados foram seguidos os passos da Análise de Conteúdo, modalidade Temática, que se constituem em: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação⁸.

Para contemplar as questões éticas em pesquisas científicas que implicam no consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes, como

a autonomia⁹, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro de Estudos Superiores de Apucarana/Faculdade de Apucarana CAAE 11476919.6.0000.5216. Para garantir o sigilo, os entrevistados foram identificados de acordo com o sentimento apresentado no decorrer da entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos dez pacientes diagnosticados com câncer, participantes do estudo, oito (80%) eram do sexo feminino e dois (20%) do sexo masculino, com idades entre 36 a 72 anos. Foram elaboradas três categorias temáticas, após a análise dos dados, as quais são abaixo descritas.

Experienciando a presença ou a ausência do familiar no diagnóstico

O câncer é visto como uma doença ameaçadora para a vida, sendo assim é bastante temida por todos. Quando revelado para o paciente representa uma má notícia, devido a todo estigma que a palavra câncer acarreta no seio familiar².

O papel da família, para o paciente, é algo precioso, já que é de dentro do campo familiar que primeiramente virá todo o carinho, compreensão, apoio e suporte emocional e psicológico que se fazem extremamente necessários para diferentes estágios de cuidado e para o enfrentamento de todos os sinais e sintomas. Ante o exposto, é na família que ele encontrará coragem para atravessar esse período¹⁰, como observado nas falas dos entrevistados:

"No momento em que o médico veio me dar a notícia, meu esposo estava comigo, apesar dele ter ficado mais chocado que eu, foi muito importante para mim a presença dele lá, não sei o que teria feito sem ele perto de mim." (Coragem)

"Quando fui para receber o diagnóstico, a minha irmã foi comigo, me acompanhou o tempo todo, isso para mim foi ótimo, porque se ela não estivesse comigo eu já teria me jogado do sétimo andar do prédio." (Perseverança)

Não obstante, é imprescindível na hora da notificação do diagnóstico que o familiar acompanhante estabeleça forças necessárias para encorajar o paciente, oferecendo-lhe todo apoio para suportar a revelação do exame².

"Minha esposa estava lá ao meu lado, o tempo todo e isso me deu forças para aguentar cada minuto da notícia." (Valentia)

"A minha mãe estava lá naquela hora, ela ficou bastante assustada, mas só de ela estar lá já fiquei bem menos apavorado." (Persistência)

Para os pacientes, de modo geral, quando o diagnóstico é estabelecido, passam a ver o futuro como algo sombrio, muitas vezes, fazendo-os refletir sobre a brevidade da vida¹¹. A ansiedade e o medo podem estar presentes não só no doente, mas também em sua família, sentimentos esses que às vezes se expressam por meio da raiva, tensão e negação, desfavorecendo o enfrentamento da doença. Por outro lado, passado o choque inicial, é ocasião em que as forças devem ser renovadas, momento de fortalecer a união, a atenção, o carinho e oferecer muita dedicação¹.

É tão importante a presença da família no diagnóstico, entretanto, durante as entrevistas de alguns pacientes, evidenciou-se que, além de se certificarem sozinhos sobre a doença, na hora que receberam o diagnóstico não tinham com quem compartilhar suas angústias.

"Não tinha ninguém comigo quando o médico me disse que estava com câncer. Fiquei muito transtornada e só depois de alguns dias que contei para o meu marido, mostrei os exames e o diagnóstico para ele e para minha filha, depois, juntos procuramos outros médicos. Meu marido me acompanhou dessa vez e minha filha também. Mesmo eu estando sozinha quando o médico me disse que era câncer, depois quando contei para o meu marido me deu uma sensação de estar mais forte." (Desesperança)

"É sempre bom ter alguém do nosso lado, apesar de não ter ninguém ali comigo naquela hora, eu gostaria muito que tivesse, me passaria mais segurança em relação a tudo isso, faria muita diferença para mim." (Tristeza)

Devido às repercussões desencadeadas pelo câncer, é de extrema importância a comunicação entre o paciente e o profissional para que assim a notícia ocorra de forma adequada e o impacto dela não seja tão brusco sobre o paciente e o familiar¹².

Diante dessas questões e necessidades, a equipe de saúde precisa estar preparada para fornecer a assistência necessária à família. O acolhimento deve fazer com que tanto o paciente quanto a família não se sintam abandonados, emocional e psicologicamente, pois, na maioria das vezes, a doença de um membro pode influenciar todo o funcionamento familiar, gerando conflitos e depressão. Desse modo, é importante que a equipe de saúde forneça apoio, amparo e liberdade necessários para a família¹³.

Compartilhando o tratamento com familiares: diferentes percepções

Faz-se necessário em cuidados paliativos a interação da família com o ser adoecido, de modo que a repercussão ocorra de forma positiva no tratamento do paciente oncológico, conseqüentemente, refletindo na confiança e na segurança dele em relação ao seu futuro¹⁴.

"Na minha família, eu tenho todo apoio que eu preciso [...] minha família me apoia e me ajuda em tudo, não sei o que faria sem eles para me ajudarem todos os dias". (Fê).

"Todos estiveram sempre ao meu lado, minha família, os profissionais de saúde, sempre comigo me dando apoio e força em tudo que eu precisei até hoje [...]" (Persistência)

Verificou-se durante as entrevistas que assim como o paciente, sua família também passa por muitos processos de adaptação ocasionados pelo câncer, pois os familiares após tomarem ciência e compartilharem do diagnóstico e tratamento de um de seus membros, começam a vivenciar os problemas de diferentes formas, vislumbrando o mundo de outra maneira. Mesmo que sejam em poucas pessoas, eles se unem por aquele paciente, para estar ali por ele e de alguma forma o ajudarem a passar pela experiência do câncer.

"A minha família me apoia, apesar de sermos em bem pouquinhos pessoas; eu, minha irmã e meu irmão, eles sempre estão juntos comigo me dando todo o apoio e me ajudando em tudo [...] a vida mudou muito para eles também." (Valentia)

"A minha família me apoia totalmente, colabora bastante, toda vez que vou para as quimios, estão sempre lá por mim e comigo, hoje eles tem uma rotina bem diferente por estarem junto comigo." (Força)

Dentre todos os cuidados e o tratamento oncológico, destaca-se a participação da família no acompanhamento do paciente em cuidados paliativos que têm como objetivo proporcionar mais tempo de vida ao paciente de forma indolor, possibilitando o cuidado em primazia. Assim, buscam oferecer as melhores maneiras de promover o bem-estar e a qualidade de vida no seio familiar^{5,15}.

A importância da presença dos familiares durante o tratamento mostra-se evidente, uma vez que transmitem segurança, bem-estar e possibilitam que o paciente se sinta bem por ter alguém esperando por ele após as sessões, acompanhando-o no retorno para o domicílio¹⁶.

"A minha esposa está sempre ao meu lado, em todas as horas, até no hospital quando eu fico internado fazendo a quimioterapia de três dias, ela está sempre lá comigo e quando eu fazia as radioterapias, ela também ficava lá comigo o tempo todo, a sensação é boa de saber que tem alguém te esperando lá fora." (Persistência)

"O meu sobrinho me acompanha em todas as minhas quimioterapias, consultas e até nos exames, ele está sempre junto comigo, gosto muito de saber que quando acaba aqui ele está lá fora." (Valentia)

"A princípio era meu marido que vinha me acompanhar nas quimioterapias, mas como ele tem o serviço dele, agora quem está vindo é a minha filha, minha companheira, sempre!" (Coragem)

"O meu marido me trazia no começo, mas agora uma conhecida minha só me traz, eu tenho 4 filhos, eles trabalham e moram em outra cidade, meu marido não pode me trazer então ele paga essa mulher para ela me trazer em todas as quimioterapias e quando acaba eu ligo para ela, ela me busca e me leva para casa." (Persistência)

Durante a entrevista, pode-se identificar que nem todos os pacientes tinham alguém esperando por eles lá fora, pois, em alguns casos, foi relatada a autonomia e independência dos mesmos durante as idas e vindas ao hospital para a terapêutica oncológica:

"Eu venho sozinha e vou embora sozinha também [...] eu não dependo de ninguém para nada, sou bastante independente em relação a isso." (Desesperança)

"Toda vez eu venho sozinho, minha esposa fica cuidando dos meus filhos pequenos, por mim não precisa me acompanhar, porque a quimio para mim não me dá reação na hora, só me dá reação na parte da noite e no outro dia de manhã." (Persistência)

Em alguns casos, o tratamento oncológico se torna tão simples e normal na vida dos pacientes que eles chegam até a dispensar seus acompanhantes, para não incomodá-los ou até mesmo por acharem desnecessária a sua presença.

"Olha... no começo meu marido me acompanhava sim, mas agora não, pois eu disse que não precisava, pois eu saio daqui e o ônibus já está ali esperando para me levar para a minha casa, então venho sozinha mesmo, é melhor, assim ele pode fazer as coisas dele sem precisar ficar aqui me esperando." (Otimismo)

"Ninguém me acompanha durante o tratamento, mas o meu marido me traz e depois passa para me buscar." (Tristeza)

O câncer traz modificações no âmbito do ambiente familiar, fazendo com que as famílias dos pacientes criem um processo de socialização e organização a fim de chegar à melhor solução em prol do bem-estar do doente^{15,17}.

Muitas vezes, o câncer suscita mobilizações, mudanças, adaptações no ambiente doméstico e nas relações interpessoais e sociais, especialmente porque a doença, na maioria das vezes, não pode ser enfrentada apenas pelo doente, mas envolve também todos os seus familiares, amigos e pessoas do seu cotidiano de vida¹⁴. Dessa forma, torna-se essencial o acompanhamento familiar para o paciente durante as diferentes fases do tratamento oncológico, ocasionando sensação de segurança e bem-estar,

principalmente quando sabe que alguém lá fora o aguarda para o retorno ao lar¹⁸.

Vivenciando o cuidado da equipe de Enfermagem

Ao conceituar a enfermagem, seja como profissão, ciência ou apenas ao designá-la uma atividade humana, não é possível citá-la sem abranger a palavra "cuidar" como sendo um dos pilares para defini-la, pois o exercício da profissão na enfermagem não é apenas prestação de serviços diretos e executados ao ser humano, mas sim o ato de priorizá-lo em todos os momentos por meio de um olhar atento, um bom diálogo, uma escuta atenta e compreensiva, ou uma simples palavra de conforto e carinho capaz de modificar a rotina do paciente submetido aos seus cuidados¹⁹.

A enfermagem é compreendida como uma arte que requer amplo conhecimento para atender as várias necessidades dos pacientes, vista como uma atuação de afetividade centrada no bem-estar e na busca pelo cuidado humanizado ao paciente oncológico. Objetiva orientar o paciente em relação ao diagnóstico, como será realizado o seu tratamento e também no acompanhamento de todo processo de adoecimento e cura, especialmente em cuidados paliativos, juntamente aos seus familiares²⁰.

Destaca-se, com base nas entrevistas, que o cuidado prestado pela equipe de enfermagem faz com que os pacientes se sintam bem, apesar da dificuldade e complexidade do tratamento oncológico.

"Eu acho a interação das enfermeiras com a gente sensacional, todo mundo aqui só tem a falar coisas boas delas, tratam a gente muito bem." (Fé)

"Aqui as enfermeiras me ajudam bastante, elas são uns anjos com todo mundo aqui, e isso para nós é muito importante. Não tenho nada do que reclamar, nem um pouco, sempre foram atenciosos comigo." (Valentia)

Percebe-se, através das falas, que atender um paciente oncológico exige muito mais do que conhecimento científico, pois se trata de um ato de humanização, possibilitando a construção de vínculos de afeto entre a equipe de enfermagem e o paciente, resultando na facilidade e fluência do cuidado e na melhora da qualidade de vida da pessoa que adoeceu²¹.

"[...] tudo que eu preciso, elas estão aqui imediatamente para me ajudar sempre. As enfermeiras são muito atenciosas comigo e com as minhas amigas de quimioterapia, adoramos elas, elas tiram todas as dúvidas que temos, é só perguntar que elas respondem com toda paciência do mundo." (Persistência)

"A gente se dá bem, eles são ótimos, bem atenciosos e tem bastante paciência com todos aqui, explicam pra gente tudo o que a gente não entende ou tem dúvidas." (Otimismo)

Além do tratamento curativo, os cuidados prestados pela equipe de enfermagem são direcionados para o alívio de dores e de outros sintomas físicos, psicológicos, sociais ou espirituais, tendo em vista o alcance do cuidado integral. Portanto, é de extrema importância que a equipe tenha conhecimento suficiente para interpretar todos os sinais que o paciente vier a expressar, seja por meio de queixas verbais, expressões corporais ou até mesmo pequenos movimentos corporais⁵.

"Elas são muito boazinhas com a gente, acompanham a gente em tudo. Gosto muito de cada uma delas, tem vezes que eu nem preciso falar nada, elas já sabem que não estou bem." (Perseverança)

"Ah...é uma equipe boa, muito boa, percebem tudo. Eles são amigos né, se tiver que dar bronca eles dão, mas eles são ótimos, não tenho do que reclamar não." (Otimismo)

A essência da enfermagem é a arte de cuidar do próximo, principalmente de pacientes em cuidados paliativos. É possível verificar que a solicitude permeia as relações de cuidado, corroborando a que os profissionais embasem sua prática na escuta ativa, na compaixão e no carinho, de forma a tornar esse momento mais suportável para todos os envolvidos na dinâmica terapêutica²¹.

Todavia, é imprescindível o conhecimento científico para cuidar e zelar de pacientes cuja doença está fora da possibilidade de cura, necessitando de profissionais que priorizem a qualidade de vida desde o diagnóstico da doença, na evolução da mesma e em especial no período onde se fazem necessários os cuidados paliativos, de forma a minimizar a preocupação e o sofrimento do paciente e seus familiares⁸. A equipe de enfermagem deve cumprir todas as regras de humanização em seu amplo conceito de compreender as particularidades de vida do ser humano²².

CONCLUSÃO

O estudo permitiu desvelar que tanto a presença, quanto a ausência da família, nos processos de tratamento oncológico, podem interferir e afetar o paciente, assim como a qualidade do cuidado oferecido pela equipe de enfermagem contribui satisfatoriamente para melhorar a qualidade de vida pessoal e familiar. Contudo, a presença do familiar no

auxílio direto ao paciente, além de necessária, mostrou-se eficaz ao oferecer segurança, apoio e sentimentos por meio de laços de emoções positivas. Para o paciente, a família auxilia no enfrentamento das diferentes fases da doença, especialmente pelo apoio e suporte emocional, sendo fundamental durante todo processo. Já a ausência do familiar pode prejudicar o tratamento do paciente, fazendo com que ele não se sinta esperançoso diante do porvir. Sentir e vivenciar a presença de familiares, tanto no diagnóstico quanto no tratamento, revelou-se amplamente favorável para a maioria dos entrevistados.

Considera-se que o estabelecimento de teias de relação saudáveis entre paciente, equipe de enfermagem e família seja essencial durante todas as fases da terapia. A doença e o tratamento oncológico, a princípio, fragilizam, amedrontam e podem abalar as estruturas, principalmente emocionais, da pessoa adoecida, porém, a compreensão por parte de quem cuida e compartilha o cotidiano de vida, como a família e os amigos, é muito salutar e encorajadora, possibilitando, pouco a pouco, a aceitação, o enfrentamento e adesão ao tratamento, mesmo que paliativo.

Reconhece-se como limitações do estudo o tamanho amostral e a impossibilidade de generalizar os resultados obtidos, considerando a sua natureza qualitativa que envolve a subjetividade em um dado momento ou situação, isto é, a singularidade das pessoas; a não validação das transcrições pelas participantes; a ausência de *feedback* para as participantes, sobre os resultados do estudo. Assim, sugere-se a realização de outras pesquisas, com diferentes delineamentos metodológicos, considerando a relevância do tema.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019. [Internet] [citado em 24 jul. 2020]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>.
2. Karkow MC, Girardon-Perlini NMO, Stamm B, Camponogara S, Terra MG, Viero V. Experiência de famílias frente a revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. REME Rev Min Enferm [Internet]. 2015 [citado em 24 jul. 2020]; 19(3):1-6. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1036>
3. Jesus RC. Humanização em enfermagem e cuidados paliativos ao paciente com câncer. Rev Saúde ReAGES [Internet]. 2018 [citado em 24 jul. 2020]; 1(3):51-6. Disponível em: <http://npu.faculdadeages.com.br/index.php/revistadesaude/article/view/143>

4. Vasconcelos GB, Pereira PM. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Rev Adm Saúde* [Internet]. 2018 [citado em 24 jul. 2020]; 18(70):1-18. Disponível em: <http://www.cqh.org.br/ojs-2.4.8/index.php/ras/article/view/85/112>
5. Franco HCP, Stigar R, Souza SJP, Burc LM. Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. *Rev Gest Saúde* [Internet]. 2017[citado em 24 abr. 2020]; 17(2):48-61. Disponível em: <http://www.herrero.com.br/files/revista/file56fb2faad065b8f7980ccdf2d0aa2da1.pdf>
6. Marchi JA, Paula CC, Giardon-Perlini NMO, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Texto Contexto Enferm*. 2016; 25(1):1-8.
7. Silva RS. Enfermagem em cuidados paliativos para um morrer com dignidade: subconjunto terminológico CIPE. Tese Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA; 2014.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª. ed. São Paulo: Hucitec/ABRASCO; 2010.
9. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília, DF*; 13 jun. 2012. [Internet] [citado em 10 fev. 2020]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
10. Silva RS, Trindade GSS, Paixão GPN, Silva MJP. Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [citado em 16 maio 2020]; 71(1):206-13. Disponível em: <http://eduem.uem.br/ojs/indexS.php/CiencCuidSaude/article/view/8749>
11. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(esp):178-86.
12. Theobald MR, Santos MLM, Andrade SMO, De Carli AD. Percepção do paciente oncológico sobre o cuidado. *Physis*. 2016; 26(4):1249-69.
13. Ribetti AMO. Necessidades da família em cuidados paliativos: adaptação do instrumento Critical Care Family Needs Inventory e a sua relação com a ansiedade, depressão e estresse [dissertação]. Lisboa, Portugal: Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias; 2017.
14. Marques DLL, Laranja COL, Silva MCM. Interação entre família e equipe de enfermagem: repercussões na terapêutica do paciente oncológico. *Rev enferm UFPE* [Internet]. 2014 [citado em 16 maio 2020]; 8(8):2811-15. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/9988/10340>
15. Norton SA, Wittink MN, Duberstein PR, Prigerson HG, Stanek S, Epstein RM. Family caregiver descriptions of stopping chemotherapy and end-of-life transitions. *Support Care Cancer*, 2019; 27(2):669-75.
16. Mojarad FA, Sanagoo A, Jouybari L. Exploring the experiences of oncology nurses about the factors facilitating their presence at the bedside of patients with cancer: a qualitative study. *Indian J Palliat Care*. 2019 Apr-Jun; 25(2):236-41.
17. Ferreira NML, Dupas G, Costa BD, Sanchez KPL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuid Saúde*. 2010; 9(2):269-77.
18. Barreto TS, Amorin RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Rev Enferm UERJ*. 2010; 18(3):462-7.
19. Vicensi MC (org). *Enfermagem em cuidados paliativos*. Florianópolis, SC: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina: Letra Editorial; 2016.
20. Moraes IJ, Silva JA, Faria LDP, Silva PS, Silva R, Costa RS, et al. Assistência ao paciente oncológico em cuidados paliativos: um olhar da enfermagem. *Rev Presença* [Internet]. 2017 [citado em 16 maio 2020]; 3(9):86-106. Disponível em: <http://revistapresenca.celsolisboa.edu.br/index.php/numerohum/article/view/127>
21. Silva AF, Issi BB, Motta MGC, Botene DZA. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva profissional. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015; 36(2):56-62.
22. Soratto MT, Silva DM, Zugno PI, Daniel R. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. *Saúde e Pesquisa*. 2016; 9(1):53-63.

Envio: 18/07/2020

Aceite: 22/09/2020